



BAG SELBSTHILFE
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
Kirchfeldstr. 149
40215 Düsseldorf
Tel. 0211/31006-36
Fax. 0211/31006-48

Stellungnahme

der

**Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von
Menschen mit Behinderung und chronischer
Erkrankung und ihren Angehörigen e.V.
(BAG SELBSTHILFE)**

zum

**Gesetzentwurf zur Weiterentwicklung der
Krebsfrüherkennung und der Qualitätssicherung
durch klinische Krebsregister**

(BT- Drs. 17/11267)

**- Anhörung im Gesundheitsausschuss des Deutschen
Bundestages am 12. Dezember 2012 -**

Als Dachverband von 121 Bundesverbänden der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen sowie 14 Landesarbeitsgemeinschaften begrüßt die BAG SELBSTHILFE die Tatsache einer Umsetzung des Nationalen Krebsplanes außeror-

Deutscher Bundestag
Ausschuss f. Gesundheit

Ausschussdrucksache
17(14)0354(10)
gel. VB zur öAnh. am 12.12.
2012_Krebsregister
10.12.2012

dentlich, zumal Vertreter Ihrer Mitgliedsverbände intensiv an seiner Erarbeitung mitgewirkt haben.

Gleichzeitig sieht sie die in der AG 4 erarbeiteten Maßgaben für eine stärkere Patientenorientierung des Gesundheitswesens mit dem Ziel einer partizipativen Entscheidungsfindung nur teilweise berücksichtigt. Im Nationalen Krebsplan war insbesondere die Stärkung der Patientenkompetenz durch Vermittlung von Wissen und durch Bereitstellung von qualitätsgesicherten Informationen als wichtig erachtet worden.

Eine selbstbestimmte Entscheidung eines jeden Versicherten kann nur erreicht werden, wenn die zur Verfügung gestellten Informationsmaterialien für jeden verständlich sind. Dies gilt vor allem vor dem Hintergrund, dass der Versicherte anhand dieser Erläuterungen entscheiden soll, ob er eine medizinische Vorsorgeuntersuchung durchführen lassen wird oder nicht.

Menschen mit einer Behinderung haben nach der UN-Behindertenrechtskonvention einen Anspruch auf den Zugang zu Informationen, die so zur Verfügung gestellt werden müssen, dass sie für unterschiedliche Arten der Behinderung geeignet sind (vgl. Art. 9, 21 UN-BRK). Menschen mit einer geistigen Behinderung oder einer Sinnesbehinderung können die Informationsmaterialien jedoch nur dann verstehen, wenn sie in Leichter Sprache ggf. unter Zuhilfenahme von Bildelementen oder in einer für ihre Sinnesbehinderung zugänglichen Form verfasst sind.

Nach der UN-Behindertenrechtskonvention haben Menschen mit Behinderungen auch ein Recht auf das erreichbare Höchstmaß an Gesundheit ohne Diskriminierung aufgrund von Behinderung. Dies bedeutet so dann auch, dass Menschen mit einer Behinderung genauso Zugang zu Vorsorgeuntersuchungen haben müssen, wie Menschen ohne eine Behinderung. Für Menschen etwa mit einer geistigen Behinderung bedeutet dies abermals, dass die Einladungen und Informationen in leichter Sprache verfasst sein müssen. Ansonsten verstehen sie unter Umständen nicht, welche Angebote zur Früherkennung es gibt und wie sie Zugang zu diesen erlangen.

Die BAG SELBSTHILFE schlägt daher zum einen vor, ein verständlich aufbereitetes und barrierefreies Portal mit qualitätsgesicherten Informationen über Früherkennungsmaßnahmen, Therapien und Arzneimittel für Patientinnen und Patienten bereitzustellen; dieses sollte auch alle Informationen in einfacher Sprache enthalten, da die einfache Sprache Teil der Barrierefreiheit ist. Gleichzeitig sollten aber auch schriftliche Informationen über Krebsfrüherkennungsmaßnahmen in barrierefreier Form erstellt werden, um auch Menschen zu erreichen, welche sich im Internet nicht zurechtfinden. Auch hier ist anzumerken, dass diese Informationen ebenfalls in einer für Sinnesbehinderungen zugänglichen Form oder in einfacher Sprache vorhanden sein müssen.

Aus der Sicht der BAG SELBSTHILFE fehlt ferner die in dem Nationalen Krebsplan geforderte Einbindung der Selbsthilfe in das Versorgungsgeschehen. Hier wäre es sinnvoll, gesetzlich die Beteiligung der entsprechenden Selbsthilfeorganisationen an IV- Verträgen zu verankern. In Einzelfällen war die Selbsthilfe in der Vergangenheit an derartigen Verträgen beteiligt und konnte so patientenrelevante Versorgungsgesichtspunkte früh einbringen; dies hat die Qualität der entsprechenden IV- Verträge erheblich verbessert.

Seitens der BAG SELBSTHILFE wird sehr positiv gesehen, dass Früherkennungsmaßnahmen nicht zwangsläufig wahrgenommen werden müssen, um die Chroniker-Regel bei Zuzahlungen in Anspruch nehmen zu können. Zu Recht wird hier die freie Entscheidung des Patienten anerkannt, an Früherkennungsmaßnahmen teilzunehmen; vor dem Hintergrund, dass Früherkennungsmaßnahmen stets auch mit - physischen oder psychischen - Belastungen und Risiken verbunden sind, ist die BAG SELBSTHILFE der Auffassung, dass hier die informierte Entscheidung des Betroffenen zu respektieren ist, Früherkennungsmaßnahmen wahrzunehmen. Dieses hatte auch bereits der Gemeinsame Bundesausschuss in seiner sog. Chroniker- Richtlinie festgestellt und hier lediglich eine Pflicht zur Teilnahme an einer Beratung und nicht an der Früherkennung selbst verankert. Insofern bleibt es unverständlich, weswegen hier nicht auch die im bisherigen Nr. 1 enthaltenen Gesundheitsuntersuchungen gestrichen werden. Der Nutzen dieser Untersuchungen ist nicht belegt und kann daher nicht zur Begründung von finanziellen Belastungen der Patientinnen und Patienten herangezogen werden. Auch hier muss deshalb der aus dem Selbstbe-

stimmungsrecht des Patienten abgeleitete Grundsatz der informierten Entscheidung gelten.

Ebenfalls begrüßt wird die Aufhebung der gesetzlichen Grenzen der Altersgrenzen und Intervalle für Krebsfrüherkennungsuntersuchungen, welche nunmehr durch den Gemeinsamen Bundesausschuss nach den neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisstand festgelegt werden können.

Insgesamt wird seitens der BAG SELBSTHILFE die geplante Errichtung eines Krebsregisters und insbesondere die Verzahnung mit der Qualitätssicherung sehr positiv gesehen, da die Frage der Qualitätssicherung von hoher Bedeutung für die Versorgung von chronisch kranken und behinderten Menschen ist. Kritisch wird das Problem der Finanzierung gesehen: Hier bleibt aus Sicht der BAG SELBSTHILFE die Frage offen, ob die Finanzierung des Krebsregisters nicht eher als eine gesamtgesellschaftliche Aufgabe zu qualifizieren ist und daher aus Steuermitteln zu finanzieren wäre. Zudem hält die BAG SELBSTHILFE die Einrichtung eines bundesweiten Registers gegenüber der derzeit geplanten Ausgestaltung der Krebsregister auf Landesebene für vorzugswürdig, da durch ersteres besser eine Einheitlichkeit der Datenerhebung und dadurch eine wirksame Qualitätssicherung sichergestellt werden kann.

Zu den Regelungen im Einzelnen:

1.) Weiterentwicklung der Früherkennungsuntersuchungen (§§ 25, 25a GesE)

a.) Festlegung der Altersgrenze und der Häufigkeit der Untersuchungen durch den Gemeinsamen Bundesausschuss (§ 25 Abs. 2 und 4 GesE)

Die BAG SELBSTHILFE ist der Auffassung, dass die geplante Flexibilisierung der Altersgrenzen und der Intervalle der Früherkennungsuntersuchung an den Stand der wissenschaftlichen Erkenntnisse durch den Gemeinsamen Bundesausschuss sachgerecht ist, um das für besonders gefährdete Zielgruppen erhöhte Krebsrisiko zu erfassen und entsprechende Früherkennungsmaßnahmen festzulegen. Sie begrüßt daher die entsprechende Regelung sehr.

Gerade im Hinblick auf familiär bedingten Darmkrebs ist die Flexibilisierung der Altersgrenzen positiv zu sehen, da das Fehlen einer Festlegung der Anspruchsbe-
rechtigung für viele betroffene Menschen heute noch ein Hindernis auf dem Weg
zur Kostenübernahme einer Früherkennungskoloskopie bedeutet.

b.) Organisierte Früherkennungsprogramme (§ 25a SGB V GesE)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die Tatsache, dass Krebsfrüherkennungsprogramme
als Screening- Programme ausgestaltet werden sollten, wenn entsprechende Euro-
päische Leitlinien vorliegen. Sie ist der Auffassung, dass dadurch nicht die Befugnis
des GBA nach § 25 Abs. 2 eingeschränkt werden soll, in anderen Fällen organisierte
Krebsfrüherkennungsprogramme zu beschließen. Zur Klarstellung regt sie jedoch
an, in die Gesetzesbegründung einen Satz aufzunehmen, dass der Gemeinsame
Bundesausschuss organisierte Krebsfrüherkennungsprogramme auch über die in den
Europäischen Leitlinien genannten Fälle hinaus beschließen kann, zumal nunmehr
diese Programme in einem anderen Paragraphen genannt werden und § 92 Abs. 1 S.
2 Nr. 3 SGB V GesE nur auf organisierte Früherkennungserkennungsmaßnahmen
nach § 25a SGB V GesE verweist. Dieses könnte so ausgelegt werden, dass organi-
sierte Früherkennungsmaßnahmen nur unter den Voraussetzungen des § 25a mög-
lich sind; insoweit hält die BAG SELBSTHILFE eine Klarstellung - zumindest in der
Begründung - für erforderlich.

Positiv wird gesehen, dass nunmehr gegenüber dem Referentenentwurf in der Be-
gründung klargestellt wird, dass der Gemeinsame Bundesausschuss die Vorausset-
zungen für die Voraussetzungen der Früherkennungsprogramme zu prüfen hat: So
erscheint es durchaus möglich, dass die in den Europäischen Leitlinien niedergeleg-
ten Festlegungen eine Umsetzung in Deutschland - auch aus Patientensicht - nicht
sinnvoll erscheinen lassen, etwa weil es keine sicheren Parameter zur Früherken-
nung dieser Krebsart gibt.

Die BAG SELBSTHILFE bedauert es, dass die Frist für die Ausgestaltung der Richtli-
nien durch den Gemeinsamen Bundesausschuss gegenüber dem Referentenentwurf

von zwei auf drei Jahre verlängert wurde; derzeit liegen bereits Erfahrungen aus dem Mammographie-Screening vor, die für die Ausgestaltung der weiteren organisierten Früherkennungsprogramme nutzbar sind.

Es wird jedoch positiv gesehen, dass gegenüber dem Referentenentwurf die Pflicht zur Berücksichtigung der Europäischen Leitlinien gestrichen wurde und in der Begründung klargestellt wurde, dass neben den Europäischen Leitlinien auch andere evidenzbasierte Quellen herangezogen werden können. Die Europäischen Leitlinien sind teilweise veraltet oder erreichen manchmal nicht den Standard deutscher Leitlinien. Insofern ist es aus Sicht der BAG SELBSTHILFE sinnvoller, eine allgemeine evidenzbasierte Bewertung hinsichtlich der Untersuchungsmethoden, der Abständen zwischen den Untersuchungen, den Altersgrenzen, dem Vorgehen zur Abklärung auffälliger Befunde sowie den Maßnahmen zur Qualitätssicherung vorzunehmen, wie dies im derzeitigen Gesetzestext geregelt ist.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt ferner, dass gegenüber dem Referentenentwurf die Formulierung aufgenommen wurde, dass die mit der Einladung erfolgende umfassende Information des Versicherten über Nutzen und Risiken der jeweiligen Untersuchung patientenverständlich ausgestaltet sein sollte und in der Begründung klargestellt wurde, dass eine solche patientenverständliche Information auch in barrierefreier Form bereitgestellt werden muss.

2.) Chroniker- Regelung (§ 62 Abs. 1 und 2 SGB V GesE)

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt die Streichung des § 62 Abs. 1 Nr. 2, wonach bisher chronisch Kranke die 1 Prozent Regelung für die Zuzahlungen nicht in Anspruch nehmen konnten, wenn sie Krebsfrüherkennungsuntersuchungen nicht wahrgenommen hatten. Zu Recht wird in der Begründung darauf hingewiesen, dass auch mit empfehlenswerten und fachgerecht durchgeführten Krebsfrüherkennungsmaßnahmen Risiken verbunden sind. Daher muss es als Ausfluss des allgemeinen Selbstbestimmungsrechtes den Patienten selbst überlassen bleiben, unbeeinflusst durch

Anreizsysteme die Entscheidung darüber zu treffen, eine Krebsfrüherkennungsmaßnahme durchführen zu lassen.

Ferner werden in diesen Fällen Menschen mit zusätzlichen Kosten belastet, die ohnehin oft - durch die Erkrankung - aus der Bahn geworfen wurden und finanziell in Schwierigkeiten sind, etwa weil sie nur noch Krankengeld erhalten. Es wird darüber hinaus dringend gefordert, die bisherige Nr. 1 aus den gleichen und eingangs genannten Gründen zu streichen. Ohne einen hinreichenden Nutzenbeleg zu den Gesundheitsuntersuchungen nach Nr. 1 lassen sich finanzielle Sanktionen für die Betroffenen nicht rechtfertigen.

3.) Krebsregister (§ 65c SGB V GesE)

Positiv sieht die BAG SELBSTHILFE auch die Einrichtung von Krebsregistern sowie die Absicht, die dort erhobenen Daten für Qualitätssicherungszwecke zu nutzen, da eine wirksame Qualitätssicherung für die Patientinnen und Patienten in diesem Bereich eminent wichtig ist. Insgesamt befürwortet die BAG SELBSTHILFE jedoch ein Krebsregister auf Bundesebene, um die Einheitlichkeit der Datenerhebung sicherzustellen; dieses wäre auch aufgrund der höheren Mobilität der Einzelnen vorzuzugs-würdig.

Die BAG SELBSTHILFE begrüßt ferner die Beteiligung der Selbsthilfe an der Erarbeitung der Fördervoraussetzungen in § 65c Abs. 3 Nr. 11 GesE. Die Vertreterinnen und Vertreter der Selbsthilfe tragen inzwischen insbesondere im Gemeinsamen Bundesausschuss seit vielen Jahren dazu bei, patientenrelevante Belange in die Diskussion frühzeitig einzubringen.

Vor dem Hintergrund, dass die Herstellung von Transparenz im Gesundheitswesen ein zentrales Anliegen der Selbsthilfe ist, wird es ausdrücklich begrüßt, dass die Bundesregierung die Anregung der BAG SELBSTHILFE aufgegriffen hat, die in § 65c Abs. 10 genannten Berichte des GKV- Spitzenverbandes patientenverständlich zu fassen. Auch hier hält die BAG SELBSTHILFE es jedoch aus den o.g. Gründen eine

Klarstellung erforderlich, dass dieses auch eine barrierefreie Bereitstellung des Berichtes beinhaltet.

Berlin, 7. 12. 2012